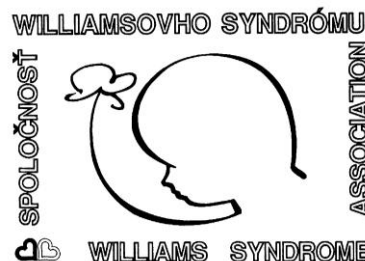


SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



6 / 2008

O Spoločnosti WS

Diagnóza našich detí vytvorila z nás rodinu. Žijeme v rôznych kútoch našej republiky, dokonca aj v Čechách a sme v kontakte po celý rok. Telefonujeme si, píšeme si a navštevujeme sa. Nám zo západného Slovenska sú vzácne Tatry, Tatranskom teplý juh, Čechom Slovensko a Slovákom Čechy. Chlapci majú spoločné záľuby: autá, električky, traktory, bicyklovanie. Dievčatá rozhovory, módu, kreslenie, hry.



A celý rok sa tešíme na jedno veľké spoločné stretnutie – na rekondično-integračný pobyt vždy v inej časti našej vlasti. Na niektoré miesta sa vraciame aj viackrát – Dudince, Rajecké Teplice, Bystrá, Kováčov.

Na týchto pobytoch navštevujeme múzeá, hrady, zámky, túlame sa po lesoch, lúkach a obdivujeme krásy našej prírody.

Súťažíme v športe i vo vedomostiach.

Najradšej máme ubytovanie pri vode, hry v bazéne, jazdu na koníkoch, cvičenie na fit loptách, všetky súťaže a oslavy.

Deti sa podelia so svojimi zážitkami za celý rok, tešia sa, že sa znova všetci zišli. Rodičia si navzájom poradia v otázkach sociálnych, zdravotných aj výchovných. Tí, ktorí majú staršie deti, odovzdávajú svoje skúsenosti mladším, mladší pomáhajú a povzbudia starších.

Všade, kde prideme, nájdeme ústretový personál, ktorý má pochopenie pre nás a naše deti.

Ľudia si už zvykajú, že žijú medzi nami aj postihnutí. Naše deti sú veľmi komunikatívne, rady sa rozprávajú s inými ľuďmi, veľmi rýchlo vycítia, ak ich niekto neprijíma a nevnučujú sa.

Vo svojich bydliskách navštevujú rôzne DSS (domovy sociálnej starostlivosti). V týchto je rozmanitá náplň činnosti. Tkajú, vyrábajú pohľadnice, darčeky, vystupujú s programom na oslavách v meste alebo iba v DSS pre rodičov. Majú radosť zo všetkého, čo dokážu urobiť. Všetci túžia chodiť do práce tak, ako ich zdraví rovesníci. Zatiaľ všade chýbajú chránené dielne a chránené bývanie.

Chodíme do cudziny, vidíme ako to tam funguje, zatiaľ iba obdivujeme a závidíme.

Chýba nám odvaha začať aj u nás.

Čo dokážu naše deti

Volám sa **Janka Očkajová** a tohto roku budem mať 23 rokov. Školu som už ukončila s ťažkosťami a teraz som už len doma s mojou tetou – osobnou asistentkou. Veľmi rada spomínam na svojho triedneho pána učiteľa, ktorý ma mal rád a ktorého som aj ja mala veľmi rada. Mala som problémy s písaním (nevedela som ani ja po sebe prečítať, čo som napísala), tak mi môj učiteľ presvietil state, alebo mi požičal knihu, aby mi mama urobila poznámky a tak som sa učila. Pani majsterka odborného výcviku po celé tri roky môjho učenia v učilšti na mne „sedela“. Nechcela mi dať ani ukončiť školu. Nakoniec mi môj pán učiteľ pomohol, zastal sa ma a školu mi dali skončiť. Na záver školy mi moja teta kúpila kvety pre pána učiteľa a pre pani majsterku. Boli tam všetci žiaci, aj oni dvaja. Ja som dala kvety najprv pánovi učiteľovi so slovami: „Ďakujem Vám, že ste ma vyučovali a prepáčte mi, ak som Vám niekedy ublížila.“ Pán učiteľ povedal: „Janka, Ty si mi nikdy neublížila.“ To isté som povedala aj pani majsterke a ona so slzami v očiach odišla zahanbená.



Doma sa nenudím. Pomáham doma tete s varením, starám sa o andulky a psíka. Teším sa na príchod rodičov z práce a na brata zo školy. Brat je už vysokoškolák, držím mu palce na skúškach. Rada počúvam hudbu, pozerám televíziu. Z televíznych programov mám rada romantické filmy a telenovely. Rada sa pekne obliekam. Mojou srdcovou záležitosťou sú voňavky, parfumy a rôzne gely. V zime rada chodím na prechádzky po lese, kŕmim sýkorky a iné vtáčiky. Najviac sa teším na jar, keď vyrastá tráva a na leto, keď kvitnú kvety. Vtedy pookrejem a je mi dobre na duši. Potom sa teším na náš spoločný výlet, kde sa všetci stretneme.
Janka Očkajová, r.2007.

Volám sa **Vladko Hreško**, bývam, v Košiciach s mojou mamou a bratom Matejom. Chodím do praktickej školy. Medzi moje záľuby patria kamióny, kupujem si časopisy o zvieratkách, mám doma mačku volá sa Murko, bicie nástroje. Rád bubnujem a mamka mi na Vianoce kúpila bubny.

Ja som mal 30.mája 2007 18 rokov, oslávili sme to s mamou, babkou a jej ujom v cukrárni a potom sme išli do roboty za mojím bratom, robí barmana v obchodnom centre a pili sme banánový kokteil. Dostal som od mamy DVD No Name a CD Karavan show, to je IMT Smile a metličky na bicie. Mama mi kúpila bicie pred dvoma rokmi a aby to nebúchalo nahlas, tak mi kúpila metličky. Dostal som aj tričko.

Chodím do Artestu - klub znevýhodnenej mládeže - nacvičujeme scény a potom vystupujeme na akciách a maľujeme tam na sklo, šijeme pekné suveníry. Chodím na hudobnú ku učiteľovi Jožkovi Zimovi, on hrá na bicích so skupinou Stereo a aj s Dávidom Kolerom.

Teším sa do Štúrova. Veľmi sa teším na Borisa, Simonku a uja Paľa a uja Karola a na všetkých. Mám vás rád. Pozdravuje vás Dado 3.júna 2007



Milí kamaráti, rodičia a čitatelia.

Volám sa **Kristínka Ščasná** a bývam v malej dedinke Sasinkovo. Chodím do ŠZŠ v Hlohovci, kde som v 5 ročníku. Do školy chodím veľmi rada, lebo mám dobrú pani učiteľku. Ja aj moja maminka jej hovoríme, že je anjel, lebo chodí v bielom plášti a navyše je na mňa veľmi dobrá, hoci si to niekedy nezaslúžim. Doma bývam s mamou, ockom a babkou. Súrodencov nemám, ale mám 6 sesterníc a 3 bratrancov, ktorých veľmi ľúbim. Mám rada aj zvieratká hlavne psíkov, mačičky a škrečkov. Jedného psíka mám aj ja a volá sa Bodrík. Nedávno pribudlo k nám ďalšie milé zvieratko, mačička, ktorá zatiaľ meno ešte nemá. Občas pomáham maminke tým, že utieram riad, alebo povysávam. Robím to veľmi rada, lenže ja to až tak dobre neviem, ale snažím sa. Teším sa na náš ďalší, pre mňa už 9. letný pobyt s vami.



Kristínka Ščasná, 2008.

Volám sa Kubeník Marián, mám 23 rokov a bývam v Sabinove. Svoj voľný čas trávim ako sa dá a podľa svojich možností tak, aby každý deň bol pre mňa príjemne strávený. Preto si rád čítam encyklopédie, ktoré mám doma, hlavne teraz ma veľmi zaujíma téma života a existencie Indiánov. Pravidelne si púšťam cez video a pozerám filmy Vinetou, Poklad na Striebornom jazere. Tu sledujem ich život a ich boj za spravodlivosť a život. Preto bolo aj mojím želaním mať oblečenie ako Indián a posediť si pri indiánskom stane - teepee. Mamka mi to spolu s otcom pripravila, kúpila strapce, členku, otec mi pozháňal perie a bol som Indián, náčelník kmeňa Asinibojeu. Stan sme kúpili v Lidli a ja som si v stane sedel ako Indián. Veľmi sa mi to páčilo. Aj do Sabinova na jarmok chodí skupina indiánsky oblečená, hrá indiánske skladby. Kúpil som si od nich CD a počúvam ho celý deň. Sú to krásne skladby, doporučujem každému. Toho roku si kúpim gorale a ich náradie. Viem hovoriť indiánskym jazykom, lebo sa to učím z piesní.

Svoj voľný čas trávim aj tak, že spolu s mojim ockom chodievam pracovať do sabinovského "lesíka", kde chodím odstraňovať padnuté drevo z chodníka lesíka. Som nato technicky pripravený, mám pítku, sekerku, prilbu kvôli bezpečnosti pri práci, pracovné rukavice. Ježiško mi doniesol ešte pracovný kryt so slúchadlami, tiež kvôli bezpečnosti pri práci a začnem v máji pracovať.



Chcem chodiť pracovať aj do lesov v Olejníkove pri Sabinove, čo mi ocko sľúbil, že pôjdeme, lebo aj tam treba pováľané stromy odstrániť z chodníkov Čergovského pohoria po kalamitách. Taktiež chodievam spolu s mamkou do Prešova a navštevujem svojich kamarátov a tiež aj svoju priateľku pani vychovávateľku Vierku Lehotskú a jej dcéru Vierku, ktoré mám veľmi rád, ich veľmi ľúbim. Chystám sa aj toho roku oslaviť svoje narodeniny aj s nimi, aj s rodinou. Na narodeniny chcem dostať nové montérky a mamka mi na nich napíše s fixkou reklamy pre Husquarnu a Lesy SR s telefónmi, faxom a webovými stránkami.

Teším sa na pobyt toho roku na Liptove a hlavne na mojich kamarátov a pani Dr. Jariabkovú, pána primára a všetkých.

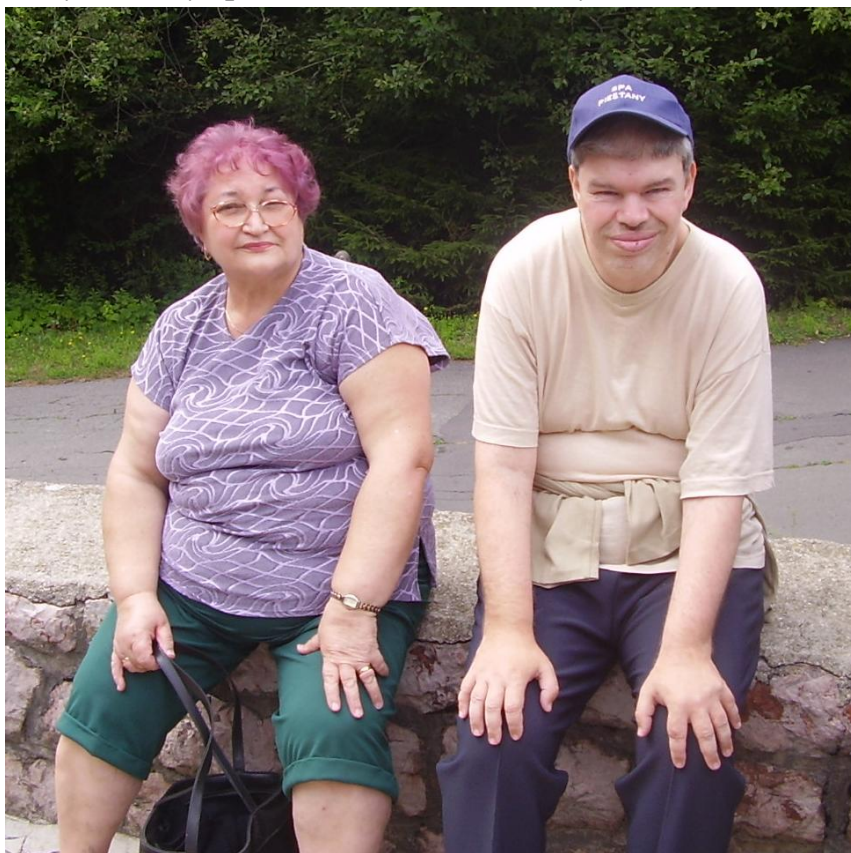
Rodičovský pohľad

Marcel Tamaškovič

Marcel, môj syn, sa narodil 5.12.1968 v Trnave. Keď mal 4 mesiace som na ňom spozorovala, že nie je taký, ako jeho staršia sestra Iveta. Nevšímal si okolie, nebral hračky do rúk, nedával si nič do úst, iba ležal. A tak som bola poslaná, keď mal 1 rok, k Doc. MUDr. Benkovi – neurológovi do Bratislavy. Ten zistil u neho mentálnu retardáciu: Jeho duševný i telesný vývin bol oneskorený. Začal chodiť ako dvojročný, rozprával ako trojročný aj to len slová. Plienky nosil tiež až do troch rokov. Bol milé a tiché dieťa.

Ešte ako batola mi nechcel jesť, vyvrátil mi všetko a až neskôr som zistila, že on nevie potravu hrýzť. Preto som mu ju musela pretláčať, krájať a zahusťovať na kašu, čo robím dodnes. Ako Marcel rástol, prejavoval sa u neho záujem o stroje, všetko vedel rozmontovať, ale zložiť to už nedokázal. Vždy sa veľmi bál hluku búrky, streľby, prasknutia balóna. Zakrýval si uši rukami.

Búrky sa bojí stále, najmä blesku, lebo po ňom nasleduje hrom. Od malička rád spieval, slová piesne si rýchlo zapamätal a začal sa zaujímať o hru na klavíri. Sám si podľa sluchu našiel správnu klávesu a naučil sa hrať pesničky a rôzne skladby. Po zaškolení vedel čítať, len písanie mu robilo ťažkosti a tak je to aj doteraz. Tak isto kreslenie. Pod vedením dokáže nakresliť maximálne jednoduchú postavičku, zato má široké všeobecné vedomosti zo zemepisu a prírodopisu, ktoré získal sledovaním dokumentárnych filmov v televízii a čítaním náučných kníh. O matematiku nejavil veľký záujem, číslce pozná, prečíta ich aj na hodinách vie určiť čas, ale počíta len do 20 a spočítať vie len do 10.



Ako 14 ročný bol v nemocnici u MUDr. Bzdúcha, kde mu katetrizáciou zistili zúženú aortu. Operáciu neabsolvoval pre jeho neschopnosť spolupracovať s lekármi. On totiž s cudzími ľuďmi nekomunikuje ani dnes. Preto aj skončil školskú dochádzku v 3. triede. No s blízkymi a známymi sa vie porozprávať. V tomto roku v decembri bude mať Marcel 40 rokov. Žijeme spolu s rodinou mladšej dcéry, Marcelovej sestry. Otca už nemá, a preto je veľmi naviazaný na mňa. Je nesamostatný, potrebuje neustálu starostlivosť rodiny. Bez doprovodu neurobil ešte ani krok z domu, sám si nezoberie jedlo, neoblečie sa, iba nohavice bez gombíkov, čo mu pripravíme i pri osobnej hygiene potrebuje pomoc. Jeho denný režim pozostáva z jednoduchých činností: čítanie, pozeranie televízie, počúvanie rádia, alebo v lete pobyt v záhrade. Marcel má rád deti, je rád v ich spoločnosti, hrá sa s nimi s loptou, potrebuje hračky ako dieťa. Rád počúva hudbu a rozprávky. Najradšej chodí na výlety, cestuje autom a veľmi rád sa stretáva s deťmi zo spoločnosti WS.

Prečítali sme za Vás

Európsky tábor na Balatone v Maďarsku 2006

Vďaka oduševnenej práci našej psychologičky Dr. Kataríny Jariabkovej sa naša Spoločnosť WS v roku 2005 stala členom federácie európskych spoločností Williamsovho syndrómu (FEWS). Preto sme sa aj my mohli zúčastniť európskeho tábora mládeže s Williamsovým syndrómom, ktorý sa konal 7.7. – 16.7.2006 v meste Balatonfüred v Maďarsku. Našu skupinu tvorili tri dievčatá: Mária Bausová (Maruška), Simonne Sadloňová (Simonka) a naša dcéra Anita Drapáková. Ako vedúci som bol ja s manželkou Zuzanou.



Z desať dňového tábora osem dní bola organizovaná činnosť, ktorú viedli odborní lektori. Úlohou nás vedúcich spolu s dobrovoľníkmi, stredoškólakmi a vysokoškólakmi, bolo pomáhať pri práci lektorov tak, aby úlohy pre mládež boli riešiteľné a zaujímavé. Spoločné hodiny spevu, hudby, tanca,

pohybových cvičení s hudbou, dramatickej terapie, šikovných rúk, či špeciálne cviky v bazéne patrili medzi obľúbené zamestnania. Vo večerných hodinách v miestnej športovej hale prezentovali jednotlivé národné skupiny svoju krajinu, ako aj seba. My sme predstavili Slovensko tak, že dcéra Anita si obliekla mužliansky ľudový kroj. Spolu sme zaspievali ľudovú pieseň. Podľa mnohých bol náš program najlepší a radosť dievčat bola neopísateľná.

Programy vo voľnom čase tiež vyžadovali dobrú organizačnú prácu. Popri všetkých povinnostiach sme sa stihli vykúpať v Balatone, navštívili sme opátstvo v Tihányi. Príležitosť sa naskytla aj na výlet loďou. V neďalekom Veszpréme najväčší úspech zaznamenali zoologická záhrada a bobová dráha.



Ani sme sa nenazdali a nadišiel posledný večer a okamih lúčenia. Zrazu sa všetko zmenilo.



Vo veselých, usmievaných, žiarivých očiach detí, ktoré vyjadrovali dobrú náladu, sa zjavili slzy, plakali a hodiny trvajúce tisíce objatí, podaní rúk, sprevádzalo ťažké lúčenie. Aj v očiach nás dospelých

boli slzy, hrdlá a srdcia zovreté, dojatí sme sa tiež lúčili.

Na takýchto stretnutiach, v táboroch tieto deti vytvoria takú atmosféru, akú som nikde inde nezažil. Pri každom stretnutí pozdravia, usmievajú sa, nespelo sa Vás dotknú, pričom sála z nich láska. Za všetko poďakujú, o všetko sa podelia a nešetia ani jemnými objatiami. Zamestnanie berú so všetkou vážnosťou, nepoľavujú. Je neuveriteľné, ako sa navzájom povzbudzujú, tešia sa aj z najmenších úspechov svojich, ale snáď ešte viac z úspechov iných, čo vždy odmeňujú potleskom.

Najväčšou radosťou pre mňa bolo, že som sa cítil užitočný, mohol som pomôcť a spôsobovať radosť iným, pričom som sa duševne zregeneroval.

Chcel by som vyjadriť poďakovanie prezidentke Spoločnosti WS Maďarska, pani Zuzane Pogány a jej manželovi Gáborovi, ako aj ich vynikajúcim a aktívnym spolupracovníkom, študentom a rodičom, že dokázali uskutočniť takéto stretnutie. Dôkladná, na všetko pamätajúca organizácia zabezpečila desať nezabudnuteľných dní pre 160 účastníkov tábora v Balatonfürede.

Karol Drapák

Štúrovské noviny 7-8/2006

Z maďarského originálu preložil Peter Kollár

Aktivita

Počas teplých augustových dní sme sa rozhodli viac spoznať hlavné mesto našej krajiny a priblížiť pamätihodnosti Bratislavy dcére Martinke, ktorá sa o hlavnom meste Slovenska učila v škole na hodinách zemepisu. Nielen pre ňu, ale aj pre nás dospelých to bol krásny výlet plný neopakovateľných zážitkov.

V Bratislave sme strávili 3 dni. Prvé dva dni sme navštívili bratislavský hrad, parlament, historické centrum mesta, letisko, starú i novú budovu SND, hrad Devín, zoologickú záhradu a iné pekné miesta Bratislavy. Na tretí deň sme sa veľmi tešili. Boli sme dohodnutí s Naďou a Simonkou Sadloňovými, že spolu vyrazíme do Čunova. Stretnutie s nimi bolo veľmi príjemné. Ochotne sa nás ujali a spoločne sme sa poprechádzali po Prezidentskej záhrade, kde sme mali možnosť vidieť medzinárodnú súťaž v petanque. Potom nás Naďa odviezla autom do Čunova, kde práve prebiehala súťaž vodných slalomárov na divokej vode. Mali sme možnosť stretnúť sa i odfotografovať s našimi známymi vodnými slalomármi. Cestou späť do Bratislavy sme zastavili pri kaštieli v Rusovciach. V tom čase sa tam konala súťaž hasičov. Boli oblečení v krásnych uniformách. Mohli sme si prezrieť i historickú hasičskú techniku spolu s ukázkami jej použitia.

Čas strávený s Naďou a Simonkou ubehol neuveriteľne rýchlo. Vďaka nim sme prežili ďalší krásny deň. Aj touto cestou im chceme veľmi pekne poďakovať. Na pobyt v Bratislave budeme ešte dlho spomínať.

Andrea Ivanová, jeseň 2007



Zo zahraničia

Stretnutie Európskej federácie spoločností Williamsovho syndrómu v Bratislave

Európska federácia spoločností Williamsovho syndrómu (FEWS) má svoje predsedníctvo zložené zo zástupcov jednotlivých národných spoločností. Každý rok má svoje pracovné zasadnutie, v tej krajine, ktorá sa podujme na zorganizovaní toho stretnutia. V roku 2007 sa naša Spoločnosť



Williamsovho syndrómu podujala na zorganizovanie tohto pracovného zasadnutia v Bratislave. Teda bolo treba nájsť vhodné miesto na pracovné stretnutie, zabezpečiť ubytovanie a stravovanie zúčastnených osôb, pomôcť pri príchode na miesto stretnutia - orientovať sa v meste.

Termín zasadnutia si dohodli medzi sebou členovia predsedníctva. Nasledovalo množstvo e-mailových správ medzi jednotlivými

členmi a našou kontaktnou osobou, ktorou je Dr. Katarína Jariabková, aby sa spresnil počet zúčastnených, záujem o ubytovanie a stravovanie, dátum a čas priletu a odletu, s možnosťou priletu priamo do Bratislavy, alebo do Viedne. O všetky veci okolo zorganizovania tohto stretnutia v Bratislave sa starali Dr. Katarína Jariabková, MUDr. Vladimír Bzdúch a Nadežda Sadloňová.

Pracovné stretnutie sa konalo v knižnici Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave na Kramároch. Mali sme k dispozícii perfektne vybavenú miestnosť s možnosťou pripojenia sa na internet, ako aj data projektor, za čo vďačíme Mgr. Zuzane Onderovej, vedúcej knižnice. V tej istej budove sa účastníci predsedníctva mohli aj ubytovať. Náročnejší mali možnosť ubytovania v blízkom hoteli.

Pracovné zasadnutie predsedníctva sa konalo v sobotu 13. októbra 2007 od 14. hod. Niektorí účastníci prišli do Bratislavy už v piatok. Ako prvý prišiel Christian Castillon (zástupca Francúzska) na poludnie lietadlom priamo do Bratislavy. Keďže sme sa už poznali z európskeho tábora vo Švédsku, mohla som ho bez problémov privítať na letisku. Bol čas obeda, preto som Christiana pozvala k nám domov na obed. Zoznámil sa s našou rodinou, videl ako žijeme. Po obede sme išli spolu na Kramáre, kde sa ubytoval a pomohol nám s premiestňovaním stolov v knižnici, aby sme pripravili miestnosť na sobotňajšie zasadnutie. Potom sme išli s Christianom znova na letisko v Bratislave čakať Horsta Romma (zástupca Nemecka), s ktorým sme sa tiež už poznali. Škoda, že jeho lietadlo malo veľké meškanie, že sme z letiska odchádzali po tme. Pôvodne sme mali v úmysle urobiť si po ceste z letiska výlet na Devín. V piatok priletela do Viedne Camelia Lazar - Livieratou z Rumunska so svojím manželom. Odtiaľ prišli do Bratislavy na požičanom aute a v piatok si urobili vlastný program. V sobotu doobeda sme mali prehliadku starého mesta – pôvodného stredovekého mesta Bratislavy. Karin robila odborný výklad o jednotlivých pamiatkach: Primaciálny palác (podpísal sa tu Bratislavský mier medzi Francúzskom a Rakúsko-Uhorskom), radnica na Hlavnom námestí, neďaleký francúzsky inštitút, jediná dodnes stojaca brána do stredovekého mesta – Michalská, Academia Istropolitana (prvá vysoká škola na území Slovenska), Dóm sväté-



ho Martina, kde sa konali korunovácie uhorských kráľov a kráľovien. Svoj výklad okorenila o rôzne povesti a zaujímavosti zo života slávnych ľudí žijúcich v Bratislave. Prehliadku sme ukončili v parku – sade Janka Kráľa, ktorý je najstarším mestským parkom v Európe. Spočiatku zamračené počasie sa zmenilo na krásny jesenný deň a to dotvorilo príjemné zážitky našich hostí z Bratislavy. Katka Kollárová, ktorá bola s našou skupinou vo Švédsku ako prekladateľka, prekla-



dala slovenský výklad Karin do angličtiny. Väčšina účastníkov prišla až tesne pred začiatkom zasadnutia. Pracovné zasadnutie trvalo až do večera. Podrobné informácie o pracovnom zasadnutí si môžete prečítať na stránkach FEWS. Katka Kollárová mi (Nad'a Sadloňová) potom pomáhala aj počas zasadnutia predsedníctva s prekladom z angličtiny ako aj s podávaním občerstvenia. Po skončení sme pozvali všetkých účastníkov zasadnutia na spoločnú večeru do reštaurácie v historickej budove – v

Redute. Počas večere sa všetci cítili veľmi dobre, vládla už uvoľnená atmosféra po dlhom pracovnom popoludní.

V nedeľu ráno sme sa ešte na krátko so všetkými stretli. Niektorí už odchádzali domov. Záujem o výlet prejavili Christian a Horst. Previezli sme sa mestom, prešli sme dva mosty ponad Dunaj a navštívili sme zámok Červený Kameň. Počasie bolo príjemné, slnečné a tak umocňovalo pekné zážitky z výletu. Odtiaľ sme už išli priamo na letisko.

Všetci zúčastnení boli spokojní s dobre zorganizovaným stretnutím v Bratislave. Po príchode domov sa nám ďakovali aj prostredníctvom e-mailu.

Hudobný tábor FEWS vo Švédsku (30.7. – 5.8.2007)

Leteli sme lietadlom z Bratislavy najprv do Kodane v Dánsku. Veľmi som sa bála v lietadle, lebo som takto cestovala prvýkrát v živote. Ale bolo to veľmi príjemné. V Kodani sme obdivovali mnoho kultúrnych pamiatok, historických budov, pomníkov, kostolov a sôch. Pred krá-



ľovským sídlom sme obdivovali kráľovskú stráž. Potom o pár ulíc ďalej som ja zbadala pochodovať kráľovskú gardu, ktorá išla vymeniť stráž. Hneď sme ju fotografovali. Z Kodane sme potom cestovali vlakom do Švédska.

Pracovný týždeň začal vo Furubode koncertom. Mali sme tam rôzne súťaže, hry, skúšali sme hrať na hudobných nástrojoch. Spievať a hrať nás učila Monika a Marcus. Každá krajina sa prezentovala niečím výnimočným – tancami, spevom,...

Mňa najviac fascinovalo more a piesočnatá pláž, tiež plavba po rieke a vozenie, ako nás ťahal koník. Potom sa mi páčila aj malá morská panna z rozprávky od H. Ch. Andersena. Aj keď nám zo začiatku pršalo, prežili sme krásny týždeň, našli sme si mnoho priateľov, na ktorých nikdy nezabudneme.

Janka Očkajová

Hudobný tábor FEWS vo Švédsku (30.7. – 5.8.2007)

Bol to môj prvý let v živote, mal som strach, že lietadlo spadne a som sa držal sedadla celý čas až kým sme nevystúpili v Dánsku. V Dánsku sme boli jeden deň a potom sme cestovali vlakom do Švédska. Keď sme prišli do Švédska, ubytovali sme sa v tábore - Furuboda, strašne sa mi tam páčilo, najviac sa mi páčilo vonku, keď sme išli k moru na koncert. Spoznal som tam kamarátov, na ktorých si spomínam, najviac sa mi páčilo, keď sme išli do mesta. Tam som videl také obchody, aké u nás nie sú. Kúpil som si tam 2 časopisy o kamiónoch. Trochu mi bolo smutno za mamou a za bratom a za mojou mačkou - Murkou. Po večeroch sme mali diskotéku, koncerty. Zoznámil som sa tam so speváčkou švédskou - Monikou s Markusom, on bol gitarista, s Patrikom, on bol bubeník, keď sme sa rozprávali, tak Katka nám prekladala. Na diskotéke som tancoval s dievčatami zo zahraničia. Bolo to nádherné a na konci sme mali aj koncert, na ktorom som aj hral na bicích nástrojoch. Som rád, že som tam bol, bolo tam dobre a ešte raz by som tam išiel.



Vladko Hreško

FEWS CAMP Sound &Action 2007

Naša Spoločnosť WS ako člen FEWS dostala ponuku zúčastniť sa na európskom tábore mládeže s WS vo Švédsku v lete roku 2007. Organizátori stanovili počet účastníkov z každej krajiny: 4 mladých členov s WS a 2 sprevádzajúcich dospelých, z ktorých jeden musí ovládať anglický jazyk. Prihlásili sme 4 dievčatá, ale potom sa dve dievčatá odhlásili, jedna z dôvodu prelínania sa termínu s jej liečebným pobytom a druhá z iných rodinných dôvodov. Takže v poslednej chvíli sme zmenili obsadenie na 3 dievčatá a 1 chlapca: Janka Očkajová, Simonka Sadloňová, Dominika Szoboszlaiová a Vladko Hreško. Sprievodcov robili Katka Kollárová (ovláda anglický jazyk) a Naďa Sadloňová.



Do Švédska nás čakala ďaleká ale zaujímavá cesta. Museli sme letieť lietadlom z Bratislavy, (kam všetci naši účastníci prišli v sprievode rodiny) do hlavného mesta v Dánsku, Kodane. Len počas letu sa niektorí naši mladí báli. Ale už budú skúsení pre budúce cesty a lety. Problém bol v tom, že lietadlo z Bratislavy nelieta denne, ale leteli sme v nedeľu a nástup do tábora bol až v pondelok. Preto sme si už z domu zabezpečili ubytovanie na jednu noc v Kodani. Mali sme jedno popoludnie a ďalší deň dopoludnie na prechádzku a prehliadku mesta. Videli sme zaujímavé mesto, množstvo sôch, pomníkov, fontán, historické budovy, kráľovský palác, sochu rozprávkara Hansa Christiana Andersena aj so-



chu jeho postavičky z rozprávky - malej morskej víly na brehu mora, prístav s množstvom plachetníc. Potom sme pokračovali v ceste vlakom, ponad more novým mostom, do mesta Kristianstad (vo Švédsku). Organizátori nás čakali pri vlaku v meste Kristianstad a odviezli nás autobusom do Furubody, kde sa konal tábor.

V prvý večer nás privítali najprv hudbou, kde okrem profesionálnych hudobníkov – inštruktorov hral aj jeden mladík s WS zo Švédska. Po uvítacom príhovore a organizačných pokynoch hrala hudba pre všetkých účastníkov na tancovanie. Tento tábor bol zameraný na hudobné a tanečné aktivity, preto naša príprava bola v takom smere. Už doma sme si museli premyslieť, na ktorý druh hudby, tanca alebo spevu prihlásime našich účastníkov. Nevedeli sme si to predstaviť, ako to tam bude. Boli sme príjemne prekvapení, ako bol celý tábor zorganizovaný a ako bol využitý celý čas pobytu. Miesto, kde sa tábor konal, bolo rekreačno – školiace zariadenie celé

vybavené bezbariérovým spôsobom, vo viacerých prízemných budovách. Bolo to ďalej od mesta, mimo rušnej cesty, v lese, asi 700 m od mora. Zamestnanci a odborní inštruktori tam tiež bývali. Okrem viacerých pavilónov na ubytovanie tam bola zvlášť jedáleň, veľká spoločenská miestnosť – aula, knižnica, viac miestností – učební, v ktorých boli hudobné nástroje. Všetkých



prihlásených účastníkov z 12 európskych krajín vopred podľa prihlášok zaradili do menších skupín podľa rôznych druhov hudby: rock, pop-music, spev a balady, africké bubny a tance. My sme prihlásili Janku, Dominiku a Vladka, ktorý už trochu hrá na bicie, do skupiny pop-music a Simonku do skupiny africké bubny a tance, lebo už 15 rokov tancuje vo folklórnom súbore. V každej skupine 6 mladých účastníkov boli dvaja inštruktori, ktorí ich učili hrať na hudobných nástrojoch, spievať alebo tancovať. Naši traja mladí boli v skupine s Karen z Írska, ktorá už viac rokov hrá na klávesové nástroje a ešte s dvomi chlapcami z Maďarska, ktorí tiež hrali na bicie. Preto sa museli striedať pri hre na bicie, lebo o tie bol najväčší záujem. Janka skúšala hrať na xylofón a rumba gule, Dominika spievala. Katka bola vždy s nimi, aby im tlmočila. Inštruktorov im robili Monika a Marcus. Simonka bola v skupine s dvomi dievčatami z Nemecka, s jednou z Dánska a s chlapcami z Francúzska a Španielska. Inštruktori boli Jimmy a Sal, pochádzajúci z Afriky. Všetci mali svojich sprievodcov v skupine pri nácviku, aby rozumeli, čo majú robiť. So Simonkou som bola ja (Naďa Sadloňová). Všetci inštruktori, ale aj ostatní zamestnanci boli veľmi milí, ochotní a trpezliví. Denný program bol rozdelený do jednotlivých aktivít, ktoré trvali asi jeden a pol hodiny, medzi každou aktivitou bola polhodinová prestávka, kedy sa dalo občerstviť pitím alebo ovocím, na obed bola dlhšia prestávka. Hlavnej činnosti, ktorú sme si vybrali, sa venovala každý deň jedna dvojhodinovka. Ďalší program sa striedal tak, že si mladí mohli vyskúšať aj iné druhy hudby, spevu alebo tanca. Raz sme mali zborový spev, inokedy sme sa učili tancovať buggy - buggy, hudobníci si vyskúšali africké bubny. Ale mali sme aj športové aktivity v telocvični a v krytej plavárni, inokedy sme mohli strieľať zo vzduchovky, alebo vyfukovať šípky do leného terča. Raz sme sa dostali aj k počítačom, kde sme sa mohli zahrať, alebo si niečo vyhľadať na internete. Každý podvečer a po večeri sme sa všetci stretli v aule, inštruktori hrali, všetci sme tancovali pod vedením Jimmyho a Sala. Každý večer si mladí vyskúšali sólový spev pri hudbe karaoke. Snáď najlepšie to išlo dievčatám zo Španielska.

V jedno popoludnie sme mali výlet - turistiku cez les až k rieke a potom k moru. Počas cesty nás čakali rôzne prekážky, kde sme museli splniť určité úlohy. Išli sme po skupinách vždy dve národné skupiny spolu. Okrem iného sme sa museli naučiť zadané slová v jazyku tej skupiny,



ktorá išla spolu s nami. Naša skupina išla spolu s Belgičanmi. Keď sme sa dostali k rieke, previezli nás trajektom po rieke proti prúdu a späť. Prišli sme na veľkú lúku blízko ústia rieky, kde sme si posedeli, najedli sme sa a oddýchlí, pritom nám niektorí naši inštruktori hrali na gitare a spievali. Odtiaľ sme šli k moru a popri pobreží až do drevenej chaty, ktorá patrila nášmu zariadeniu. Tam nás už čakali všetci inštruktori aj s hudobnými nástrojmi a začal večerný koncert až do

tmy. Po návrate sa ešte spievalo v jedálni karaoke.

Ako odmenu za turistické popoludnie s úlohami nás v nasledujúci deň odviezol autobus do najbližšieho nevelkého mesta Ahus. Pozreli sme si ich malé obchodíky, jeden obchodný dom a hlavne prístav s loďou, na ktorej predávali zmrzlinu. Všetci sme museli ochutnať z veľkého množstva zmrzlín, dali nám obrovské porcie. Sedeli sme na lodi, jedli zmrzlinu a obdivovali more, lode a všetko naokolo.

Podľa určeného rozvrhu každý deň boli aj prezentácie zúčastnených skupín podľa jednotlivých krajín. Prezentáciu sme mali pripravenú už doma. Katka pripravila celú prezentáciu na počítači, ukázali sme Slovensko, naše zaujímavosti kultúrne, historické a prírodné, predstavili sme našu Spoločnosť WS a napokon jednotlivých účastníkov tábora. Na záver prezentácie sme všetci spolu zaspievali a krátko zatancovali. Naša prezentácia mala veľký úspech a uchvátila ich naša krajina.

V posledný deň pred odchodom sme po obede mali generálnu skúšku toho, čo sme sa v každej skupine naučili. Večer bol záverečný koncert, kde sa predviedli postupne všetky skupiny. Bolo to úžasné, všetci sa niečo naučili, skamarátili sa a boli akoby jedna rodina.

Združenie „Autour des Williams“ vo Francúzsku

V Spravodaji Spoločnosti Williamsovho syndrómu (č.3/2001) sme sa oboznámili so Spolkovým zväzom Williamsovho-Beurenovho syndrómu v Nemecku. Teraz sa zoznámime so spoločnosťou „Autour des Williams“, ktorá je jedným z francúzskych združení ľudí s Williamsovým syndrómom, ich rodín a priateľov.

Združenie vzniklo v roku 2003 a v súčasnosti má vyše 200 členov. Jeho cieľom je podpora ľudí s Williamsovým syndrómom a ich rodín. Poskytuje informácie a materiály o syndróme rodičom, vychovávateľom, učiteľom aj odborníkom, ktorí pracujú s deťmi i so staršími osobami, ktoré majú Williamsov syndróm.

Združenie rozvíja mnoho aktivít, ktorými dostáva informácie o Williamsovom syndróme do povedomia širokej verejnosti. Televízni diváci mohli získať informácie o Williamsovom syndróme v rozličných televíznych programoch typu magazín zdravia a v reportážach celoštátnych aj regionálnych televíznych staníc. Okrem toho napríklad aj pri sledovaní televízneho formátu „Pevnosť Boyard“, ktorý sme poznali aj u nás. Krstnou mamou združenia „Autour des Williams“ je známa televízna moderátorka Alexia Laroche-Joubert, ktorá tiež prizvala mladých ľudí s Williamsovým syndrómom do svojho televízneho programu. Príspevky o Williamsovom syndróme boli prezentované aj v programoch rozhlasových staníc. Články o Williamsovom syndró-

me boli uverejnené v mnohých francúzskych novinách a časopisoch, medzi nimi aj v takých známych ako časopis Elle, ktorý poznáme aj u nás, alebo Ici Paris, či Journal du Dimanche. Široká verejnosť sa mohla dozvedieť o Williamsovom syndróme aj z veľkoplošných pútačov v parížskom metre.

„Autour des Williams“ organizuje taktiež benefičné akcie, prostredníctvom ktorých získava finančnú podporu pre svoju činnosť. Napríklad vydali kalendár na rok 2008, v ktorom sú fotografie detí a mladých ľudí s Williamsovým syndrómom spolu s mediálne známymi osobnosťami. Z predaja tohto veľmi pekného kalendára získali financie pre aktivity svojho združenia. Finančné prostriedky získavajú aj pri rozličných športových podujatiach, napríklad pri golfovom turnaji.

Medzi hlavné ciele združenia je zaradená aj podpora výskumu Williamsovho syndrómu a organizovanie odborných podujatí. Združenie má svoju lekársku a vedeckú radu, ktorej členovia posudzujú výskumné projekty zamerané na bádanie Williamsovho syndrómu uchádzajúce sa o finančnú podporu. K úlohám tejto vedeckej rady patrí aj odborne sa vyjadrovať k otázkam, ktoré prichádzajú na združenie a poskytovať lekárske názory a rady rodinám osôb s Williamsovým syndrómom.

Katarína Jariabková

Konferencia o Williamsovom syndróme v Paríži

Združenie „Autour des Williams“ usporiadalo v apríli 2008 konferenciu o Williamsovom syndróme, na ktorú pozvali popredných odborníkov z Európy aj zo Severnej Ameriky. Konferencia prebiehala v angličtine a prednášky boli simultánne tlmočené do francúzštiny. Priebeh konferencie a diskusie moderovali profesorka Brigitte Gilbert-Dussardier a prezident združenia François de Oliveira.

V prvom bloku prednášok referovali špičkoví genetici z Veľkej Británie, zo Španielska, zo Švajčiarska a z Kanady o výsledkoch intenzívne sa rozvíjajúceho bádania genetických aspektov Williamsovho syndrómu. Výskumy sa zameriavajú na úlohu jednotlivých génov chýbajúcich pri Williamsovom syndróme a postupne odhaľujú ich vzťahy k symptómom tohto syndrómu.

V nasledujúcom bloku prednášali významní francúzski odborníci o pokrokoch v liečbe srdcovocievnych problémov pri Williamsovom syndróme. Venovali sa otázkam chirurgickej liečby aj perspektívam prevencie a terapie kardiovaskulárnych malformácií.

Tretí blok prednášok bol zameraný na charakteristiky psychologického profilu pri Williamsovom syndróme. Poprední psychológovia z Veľkej Británie a z Francúzska vo svojich prednáškach hovorili o profile poznávacích schopností, o možnostiach a spôsoboch rozvíjania orientácie v priestore u detí s týmto syndrómom, o tom ako ľudia s Williamsovým syndrómom vnímajú citový výraz tváří. Pre získavanie poznatkov je dôležité porovnávanie vývinu psychických funkcií a schopností detí s Williamsovým syndrómom s vývinom u detí, ktoré majú iné geneticky podmienené syndrómy spojené s mentálnym postihnutím.

V poslednom bloku prednášok odborníci z Francúzska a Portugalska hovorili o skúmaní vzťahu elastínu k vlastnostiam ciev a o štrukturálnych charakteristikách mozgu u ľudí s Williamsovým syndrómom.

Súčasťou konferencie bola aj posterová sekcia, v ktorej prezentovali výsledky svojich výskumov odborníci z Francúzska, Španielska a Portugalska. V tejto sekcii sme uviedli aj náš poster o výskume stálosti osobnostných črt ľudí s Williamsovým syndrómom. Účastníci z Maďarska predstavili vlastné združenie a Európsku federáciu spoločností Williamsovho syndrómu.

Katarína Jariabková

Stretnutie rodín detí s Williamsovým syndrómom v Disneylande

Podujatie, ktoré usporiadalo združenie „Autour des Williams“, zahŕňalo odbornú konferenciu, na ktorej sa mohli zúčastniť ako poslucháči aj rodičia. Nasledujúci deň bol venovaný rodinám s deťmi s Williamsovým syndrómom. Zúčastnilo sa ho vyše 80 rodín. Hlavným programom dňa boli diskusie odborníkov s rodičmi, ktoré prebiehali vo francúzštine.

Úvodnou témou boli medicínske problémy, kde na otázky rodičov odpovedali kardiológ, genetická, všeobecný lekár, zubná lekárka, očná lekárka, logopedička a rehabilitačná pracovníčka. Rodičia kládli mnohé všeobecné aj konkrétne otázky, ktoré sa týkali ich detí. Pýtali sa napríklad, či a kedy je vhodné podstúpiť srdcovocievnu operáciu, ako upravovať vysoký krvný tlak, aký druh okuliarov zvoliť, ako si poradiť s tráviacimi ťažkosťami, so žuvaním a hryzením potravy, ako zvládať hyperaktivitu dieťaťa, či užívať určité lieky a podobne. Odborníci komentovali aj otázky, ktoré prišli elektronickou poštou. Svoje skúsenosti s riešením problémov, o ktorých sa diskutovalo, pripájali aj rodičia a odborníci z pléna.

Nasledujúci diskusný blok bol venovaný výskumu Williamsovho syndrómu. Rodičom tu bol prezentovaný súhrn poznatkov, o ktorých referovali odborníci na konferencii predchádzajúceho dňa a ďalšie poznatky a pokroky v bádani Williamsovho syndrómu.

Ďalšou diskusnou témou bolo učenie a rozumové schopnosti detí s Williamsovým syndrómom. Odborníci opísali a rozobrali osobitosti, silné a slabé stránky profilu poznávacích schopností, aj školské výkony, učenie, rozvíjanie schopností u detí s Williamsovým syndrómom a odpovedali na otázky rodičov.

Na problematiku dospelých a dospelých osôb s Williamsovým syndrómom bol zameraný ďalší diskusný blok. Rozoberali sa právne otázky, vzdelávanie a zamestnávanie, športovanie, spoločenský a súkromný život ľudí s Williamsovým syndrómom.

Na podujatí spolupracovalo takmer 70 dobrovoľníkov. Zatiaľ čo rodičia diskutovali s odborníkmi, dobrovoľníci sa venovali ich deťom. Každé dieťa dostalo tričko združenia, na ktoré mu napísali meno, aby ho vedeli osloviť, či zavolať. Pre najmenšie deti boli pripravené hračky, leporelá, rozprávkové knižky. Väčšie deti mohli kresliť, modelovať, zapodievať sa rôznymi výtvarnými činnosťami, či hrať rozličné stolové hry. Iná skupina zas hrala futbal, k dispozícii bola jedna futbalová bránka. Ďalší pozerali disneyovky, ktoré tam boli non-stop premietané. Deti sa očividne cítili dobre, rodičia boli spokojní, že je o deti postarané a všetko klapalo.

Posledný deň tohto veľmi úspešného podujatia navštívili rodiny s deťmi atrakcie Disneylandu. Celé podujatie bolo vynikajúco zorganizované (spolu s účastníkmi konferencie bolo na trojdňovej akcii vyše 350 ľudí). Rodičia, s ktorými som sa rozprávala, vysoko hodnotili podujatie a oceňovali prácu združenia, možnosť zapájať sa do jeho aktivít a podporu, ktorú im združenie poskytuje.

Katarína Jariabková

Ďakujeme všetkým prispievateľom, ktorí nešetrili časom a energiou a tak napomohli k vzniku tohto čísla Spravodaja.

**Ak máte dobré nápady a trochu ochoty, neváhajte a napíšte nám aj vy.
Ak si myslíte, že nápady nemáte, porad'te sa s nami a my vás povzbudíme.
Vaše obavy sú nám dôverne známe, netreba však ustat', treba stále skúšať
a výsledok sa dostaví.**

Naša stránka na internete

Od januára 2008 máme zverejnenú stránku Spoločnosti Williamsovho syndrómu na internete s názvom : www.spolws.sk

SPOLČNOSŤ WILLIAMSOVHO SYNDRÓMU
WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION

Váš prameň informácií o Williamsovom syndróme

Domov Podujatia Poďakovanie sponzorom Kontakt Mapa stránok Hľadaj

Bleskové správy

či už zo stretnutí, či rôznych podujatí. Obsahom bude aj fotogaléria s fotografiami z akcií a iné.

Dnesným dňom je plne sprevádzkovaná "Kniha návštev" v sekcii "Čo sme napísali...". V prípade ak by mal niekto z komunity

Informácie

- Čo je Williamsov syndróm
- Novinky
- Ako sme vznikli
- Zahraničné kontakty

Podujatia

- Naše stretnutia
- Fotogaléria

Rekondično – integračný pobyt

Pripomínam všetkým našim členom, že sa blíži čas nášho spoločného rekondično – integračného pobytu s českou spoločnosťou Williamsovho syndrómu „Willík“.

Posledná Aktualizácia (Sobota, 24 Máj 2008)

[Celý článok...](#)

Víkend v Čechách

V tretí májový víkend r. 2008 sme sa (dve rodiny zo Slovenska) zúčastnili stretnutia českej spoločnosti WS „Willík“ v špeciálnom zariadení – v Detskom stredisku...

Hoci sme už v minulých rokoch uvažovali o vytvorení webstránky pre našu Spoločnosť, stále sme sa na to neodhodlali. Najprv nám v tom bránili finančné problémy, lebo veľakrát sme zápasili o to, aby sme vôbec mohli zorganizovať rehabilitačný pobyt našich rodín s deťmi. Odkedy máme možnosť získavať percentá zo zaplatených daní sa naša finančná situácia zlepšila. Druhým dôvodom, že sme sa neponáhľali s vytvorením webstránky, bolo aj to, že mnohé rodiny nemali možnosť prístupu na internet. Časom sa však táto situácia mení a už dve tretiny našich rodín má možnosť prístupu na internet. Je pravda aj to, že nás vyburcovala spoločnosť WS v Českej republike, ktorá vznikla pred rokom a po niekoľkých mesiacoch už mala aj svoju webstránku. Ďalším dôvodom ukázania verejnosti to, čo naša Spoločnosť WS robí a čo je to Williamsov syndróm je získavanie finančných prostriedkov najmä prostredníctvom získavania 2% zaplatených daní. Naše členstvo v Európskej federácii spoločností WS je tiež dôvod mať webstránku, aby naše sesterské spoločnosti poznali našu činnosť. Toto všetko nám dalo „chrobáka do hlavy“ a v lete 2007 sme už s rodičmi uvažovali o vytvorení webstránky aj našej Spoločnosti WS. Zisťovali sme, kto by nám vytvoril webstránku. Po nejakých nevydarených pokusoch sa podarilo jednému z našich rodičov - pánovi Kunákovi získať toho pravého človeka, ktorý sa podujal vytvoriť nám našu webstránku. Pred Vianocami 2007 sme sa dohodli a po Vianociach sa začala práca s vytváraním a naplňaním stránky. Použili sme takmer všetky články z našich vydaných časopisov. Niektoré články sme nemali v počítači, museli sme ich znova napísať. Mnohé články vznikli len v poslednom čase, niektorí ste nedávno prispeli novými článkami. Hľadali sme fotografie z našich pobytov. Mnoho fotografií máme v elektronickej forme, ale tie zo starších rokov sme

museli skenovať. Pán Kunák skenoval množstvo fotografií. Všetky fotografie, ktoré sú na stránke, bolo treba upraviť – nastaviť veľkosť a pomenovať.

Mesiac neustálej práce niekoľkých ľudí a naša stránka je prístupná verejnosti. Podľa doterajších ohlasov, písomných aj ústnych, je naša webstránka veľmi dobre urobená po grafickej aj technickej stránke. Všetkým sa veľmi páči. Prichádzajú nám ohlasy a pochvaly najmä zo zahraničia.

Dávam Vám týmto na známosť, že tí, ktorí nemajú stály prístup k internetu, nech niekde skúsia možnosť aspoň si pozrieť túto našu webstránku.

Takže na záver sa chceme poďakovať tvorcovi našej webstránky – administrátorovi, za takú vynikajúcu prácu. Je ním pán Ladislav Pethő z firmy EL-PROFI & SERVICES.

Veľmi, veľmi zo srdca ďakujeme!

Činnosť Spoločnosti

Rehabilitačný pobyt v Muránskej planine, leto 2006

Od februára, kedy sme sa dozvedeli, že pôjdeme tento rok na Muránsku planinu, sme začali odrátovať dni 180, 179, ...1, už!

Prišlo krásne horúce leto a čas nášho spoločného pobytu. Zbalili sme tašky, fit lopty, plavky a tešili sme sa na kamarátov a zážitky s nimi.

Za rok sa veľa udialo, s niektorými sme sa stretli aj cez rok, s mnohými však až teraz. Cesta bola krásna, až na posledný úsek, tesne pred hotelom, v ktorom sme boli ubytovaní. Na poslednom úseku cesty sme sa cítili ako v lietadle. Pod nami hlboká roklina, cesta bez zábradlia, z druhej strany skala. Napínavé!

Najviac sa deti potešili bazénom, ktorý nám bol



každý deň k dispozícii aj s cvičiteľkami. Denne cvičili deti v bazéne, v daždivých dňoch s fit loptami, súťažili vo vedomostných súťažiach i v športových, výtvarných a precvičovali si zručnosť. Vonku hrali petanque, chodili na vychádzky do blízkeho i ďalšieho okolia, zdatnejší vyšli aj k Muránskemu hradu. Občas sprchlo, večery boli zamračené a preto sme nemohli využiť ďalekohľad vo hvezdárni a pozrieť si večernú oblohu.

Aj napriek večernému dažďu táborák nesmel chýbať.

Vychádzky ku koníkom urobili deťom veľkú radosť, mohli sa ponosiť na koníkoch. Návšteva Ochtinskej aragonitovej jaskyne tiež všetkých zaujala.

Pri lúčení nechýbali slzy, ale aj radosť, že o rok – znova.

Viera Bausová

Predná Hora, Muráň 2006

Na tomto pobyte sa deti najviac potešili bazénu, ktorý nám bol každý deň k dispozícii. S cvičiteľkami deti denne cvičili v bazéne,

v daždivých dňoch s balančnými loptami, súťažili vo vedomostných súťažiach i v športových, výtvarných a precvičovali si zručnosť.



Gabriškovci zase pripravili pre deti „Bingo“, hru, ktorá má už tradične veľký úspech. Vonku sme hrali petanque, chodili sme na vychádzky do blízkeho i vzdialenejšieho okolia, zdatnejší vyšli aj k Muránskemu hradu. Vychádzky ku koníkom urobili deťom veľkú radosť, mohli sa ponosiť na koníkoch. Návšteva Ochtinskej aragonitovej jaskyne všetkých zaujala, ale aj múzeum zvoncov v Šumiaci. Navštívili sme aj kultúrne pamiatky v okolí (v Gemeri), Slovenské evanjelické gymnázium v Revúcej, románsku rotundu v Šiveticiach, gotický evanjelický kostol v Štítniku s najstarším organom na Slovensku, gotický rímskokatolícky kostol v Chyžnom s krídlovým oltárom od Majstra Pavla z Levoče. Občas spráchno, večery boli

zamračené a preto sme nemohli využiť ďalekohľad vo hviezdárni a pozrieť si večernú oblohu. Aj napriek večernému dažďu táborák nesmel chýbať. Celý týždeň s nami trávil aj psychológ Antonios Chasouris z Grécka. Robil s deťmi testy pamäti a orientácie. Priniesol nám pomôcky na písanie – násadky na ceruzku a špeciálne zošity, kde sú predtlačené písmená, takže pri písaní sa ceruzka vedie v drážke. Tie-to zošity vymyslel špeciálne pre deti s Williamsovým syndrómom v Grécku. Ťhoval sa na všetkých aktivitách a pritom pozoroval správanie našich detí. Veľmi sa mu u nás páčilo.

29.7.–5.8.2006

N. Sadloňová

Kováčov pri Štúrove 2007

Po štyroch rokoch sme mali náš týždenný pobyt znova v hoteli Panoráma v Kováčovských vrchoch pri Štúrove. Tento krát nás privítal zrenovovaný hotel s pekným ubytovaním. Vyhlíadka na Dunaj bola taká istá ako predtým. V bazéne pred hotelom bola čerstvo napustená čistá voda, ale dosť studená. To však nevadilo

niektorým, ktorí sa tam každý deň dosýta kúpali. Prvý deň sme sa zviatili so všetkými, ale aj s novou rodinou, ktorá k nám zavítala na „skusy“ zo susednej Českej republiky. Deti sa rýchlo skamarátili a myslím, že aj rodičia boli spokojní s našim pobytom, hoci s nami zostali len tri dni. V nedeľu po obede sme si trocha



zamaškrtili na výborných tortách, ktoré priniesli Drapákovci na oslavu všetkých oslávencov. Na úvod spoločného programu nám Sonička s Romankou zatancovali a zahrali scénu, Martinka nám zaspievala a aj malý Riško zaspieval. Účastníci európskeho hudobno aktívneho tábora vo Švédsku nám porozprávali o svojich zážitkoch a o svojom záverečnom hudobnom a tanečnom vystúpení. Išli sme na výlet autobusom a niekoľkými autami do Maďarska na hrad Visegrád. Zaujal nás nielen pekný výhľad z hradu, ale najmä panoptikum, ktoré nám priblížilo časy slávy obyvateľov hradu.



Plavili sme sa loďou po Dunaji a pozreli sme si mesto Štúrovo, ktoré má vynovené centrum s pešou zónou. Po obede nám miestna policajná jednotka predviedla svoju činnosť. To sa najviac páčilo chlapcom, ktorí si vyskúšali nepriestrelné vesty, poobzerali si rôzne zbrane, putá a mohli si aj sadnúť do policajného auta. Do mikrofónu hovorili a kričali, akoby naháňali zločincov. Znova sme išli autobusom do Štúrova a do Maďarska do Ostrihomu, niektorí prechádzali pešo po moste Márie Valérie. Po návšteve mesta Ostrihom sme sa všetci odviezli vláčikom ku kúpalisku Vadaš v Štúrove. Na kúpalisku sme vyskúšali nový bazén s vlnami ako na mori, bazény s teplou aj studenou vodou. Veľký zážitok mali najmä chlapci z návštevy súkromného autodopravcu, kde sme si

pozreli kamióny a do jedného mohli chlapci ale aj dievčatá nasadnúť, respektíve vyliezť. Dospelí im museli pomáhať, lebo to bolo veľmi vysoko. Ale taký zážitok, sedieť v kamióne, si nemohli nechať ujsť. Pokračovali sme výletom do obce Mužla. Tam nás privítali Drapákovci a ich ďalšia rodina, ktorí pre naše „deti“ pripravili športový program v telocvični. Deti a mládež súťažili v dvoch skupinách proti sebe v rôznych disciplínach. Na záver všetci dostali odmeny. Hoci sme mali so sebou suchý obed v balíčkoch, Drapákovci nás pozvali na vynikajúci guláš, po ktorom ako dezert bol úžasný „Varga béleš“. Na ten sme sa mnohí tešili už vopred, lebo ho ochutnali už pred štyrmi rokmi. Po dobrom obede rodičia išli do pivnice kaštiela v Belej na ochutnávku tamojších značkových vín. Zatiaľ deti a mládež mali zábavu v telocvični a občerstvenie ovocím. Pred večerou sme sa ešte stihli aj okúpať na kúpalisku Vadaš. Pred hotelom boli súťaže na tráve v rôznych disciplínach. Na záver už tradične bol táborák, pri ktorom sme si opekali ky. Počasie nám prialo. V sobotu po raňajkách sme sa lúčili so slzami v očiach. 11.8. – 18.8.2007

N. Sadloňová



Azda nie je beznádejné.....

Nie som novinárom, ale často cítim nutkanie, aby som sa podelil s Vami o moje myšlienky. Náš okolitý svet len tak chrlí zlé správy. Dobré správy nemajú šancu na úspech. Zlé správy sú senzáciami a zvyšujú adrenalin. Žiaľ nepretržitým pôsobením množstva negatívnych správ sa aj nechtiac staneme bezcitnými a stratíme zmysel pre vnímanie dobrých ale dôležitých vecí. Napriek

tomu tvrdím, že nie je beznádejné vyniesť na povrch tie ľudské vrodené vlastnosti, ktoré máme zakódované od prírody. K tomu potrebujeme len trocha odvahy. Tak ako v našej spoločnosti aj na celom svete žijú ľudia a rodiny, ktorí žijú dvojakým životom. Na jednej strane sa snažia byť platnými občanmi našej spoločnosti a na druhej strane sú hendikepovaní vďaka svojmu postihnutiu čo znamená a rodí množstvo nežiadanych problémov a ťažkostí.

Aj my sme aktívnymi členmi SWS –Spoločnosti Williamsovho Syndrómu Slovenska. Naše deti sú postihnutí, medzi inými aj vrodenu srdcovou chybou, a potrebujú celoživotnú starostlivosť. Šťastné sú tie deti, ktoré vyrastajú a žijú v rodine medzi svojimi blízkymi. V tomto roku sme v rámci našich pravidelných ročných stretnutí už druhýkrát navštívili Kováčov pri Štúrove. Veľmi dôležitou požiadavkou akéhokoľvek pobytu je kvalita ubytovania a stravovania. Hotel Panoráma po rekonštrukcii nás príjemne prekvapil nielen kvalitným ubytovaním ale aj chutnou stravou a slušnou obsluhou personálu vďaka vedúcemu Jurajovi Pethő, ktorý zabezpečil pre nás kompletnú službu za naozaj slušnú cenu.

Pani starostka obce Chľaba Henrieta Kosznovszká nám odpustila poplatok za ubytovanie, za čo jej patrí poďakovanie. Druhou dôležitou požiadavkou je kvalitná a bezpečná preprava osôb. Túto službu pre nás zabezpečila firma pána Júliusa Vodičku, ktorému tiež musím tlmočiť spokojnosť a poďakovanie aj za poskytnutú zľavu. Počas týždenného pobytu sme stretli len samých ochotných ľudí, ktoré bez váhania ponúkli pomocnú ruku. Niektorí sa priamo zapojili do programu a iní nám poskytli rôzne zľavy. Pri návšteve kráľovského mesta Vyšehrad nám poskytli bezplatné vstupné do múzeí na kráľovskom hrade. Okrem hodnotných tematických exponátov nás očarila krásna panoráma. Členovia našej spoločnosti sú väčšinou slovenskej národnosti, ktorých milo prekvapila skutočnosť, že aj v slovenskom jazyku mali možnosť získať informácie v jednotlivých výstavných miestnostiach. Rád by som videl podobné riešenie aj na Slovensku, samozrejme v jazyku našich susedov. V rámci týždenného pobytu sme využili aj prirodzené danosti kúpeľného mesta. Pán primátor Štúrova, Mgr. Ján Oravec a pán riaditeľ Ing. Ondrej Hogenbuch nám umožnili dvakrát voľný vstup do areálu kúpaliska Vadas. Pán Ing. Miroslav Petrech v pivnici exkluzívneho kaštieľa v Belej pre nás pripravil nezabudnuteľnú ochutnávku vín, pričom sme s obdivom počúvali výklad ozajstného odborníka. Naším deťom najväčšiu radosť spôsobili policajti pod vedením Ing. Juraja Szóráda, ktorí rôznymi ukážkami priblížili prácu policajtov. Nie menej zaujali kamióny. So súhlasom podnikateľa pána Zorána Inaviča mohli naše deti nasadnúť do ozajstného kamiónu. Otázok bolo neúrekom. Dostať naše deti do kabíny bola riadna práca.

Medzi typickými ponukami bola plavba na „ozajstnej“ rieke, ktorú sme absolvovali za výhodnú cenu. Bol to neobyčajný zážitok, všetci sme mali z toho radosť.

Naše deti netrpezlivo čakali na návštevu športovej haly v Mužle. Tak ako pred štyrmi rokmi aj teraz sme absolvovali rôzne súťaže. Všetci dostali zaujímavé darčeky, sladkosti a iné pozornosti. Po úspešnom zvládnutí náročných disciplín rodina Drapákových pozvala celú skupinu na obed do miestneho kultúrneho domu. Typické maďarské jedlo „paprikáskrumpli“ a múčnik „vargabéles“ zožali veľký úspech. Mgr. Katarína Szórádová a Alica Lászlóová boli hodnotnými pomocníkmi pri zabezpečení tohto podujatia.



Ako som už spomínal, každý má svoje problémy. Postihnutí ľudia tých problémov majú ešte viac. Vieme, že by si zaslúžili viac pozornosti nielen od spoločnosti ale aj od nás všetkých. Samotní postihnutí, ale predovšetkým ich najbližší, ktorí sa o nich starajú, vedia, čo by potrebovali, aby neboli diskriminovaní.

Napriek tejto skutočnosti počas organizovania tohto týždenného pobytu som sa stretol s úžasným pochopením. Koho som oslovil v mene našej spoločnosti bez váhania prejavil ochotu o pomoc. Veľmi často malá pozornosť, pochopenie a kladný postoj má väčšiu hodnotu než z povinnosti a zo zákona vytýčená materiálna alebo finančná pomoc.

Členovia našej spoločnosti boli nadmieru spokojní. Bol som veľmi pyšný a hrdý na náš kraj a tunajších ľudí, ktorí spríjemnili náš pobyt na Južnom Slovensku. Ďakujem všetkým v mene našej spoločnosti.

Vianoce pomaly klopú na dvere. Naš svet potrebuje veľa takých ľudí, ktorí dokážu pomôcť, nezištne obetovať.

Vianoce nech sú nevyčerpatelným zdrojom lásky, pochopenia a mieru!

Drápák Károly

Postrehy Veroniky z letného výletu

V rekreačnom zariadení Panoráma pri Kováčove som s „Williamsákmi“ strávila jeden pekný týždeň. Na začiatku som ich pozorovala a zvykala si na nich, ale ich úprimná túžba po kamarátstve si ma už v prvé dni celkom získala. Prežila som s nimi veľa zábavy, ich detská radosť z každej maličkosti sa hneď preniesla aj na mňa a ich úprimný záujem o mňa z nás čoskoro urobil naozaj dobrých kamarátov.

Zistila som, že ľudia s Williamsovým syndrómom sú milí a zažívajú tie isté pocity ako aj ja.

Vedia sa tešiť (a ako!), vedia milovať a vedia byť aj sklamaní a smutní. Na spoločných prechádzkach sme spolu pozorovali prírodu a užívali si letné chvíle. Všetci „Williamsáci“ sú veľmi súťaživí. Bol to skutočný zážitok, keď sme v družstvách súťažili a potom sme sa spolu tešili z víťazstva. Nakoniec bolo pre mňa ťažké rozlúčiť sa s nimi, ale zostali mi zážitky, na ktoré budem spomínať celý život...

Veronika Vozárová, 14 rokov

Podakovanie sponzorom

Ing. Margita Škrovánková, Antonín Pech, M. Lindner, Andrej Grežo,
Rodina Kákošova, Gustáv Tóth, Peter Kollár, Zuzana Krčulová,
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Všetci darcovia 2% dane
Všetkým sponzorom veľmi srdečne ďakujeme!

POZOR !! Naša Spoločnosť zmenila sídlo.

Spravodaj – občasník Spoločnosti Williamsovho syndrómu
Urbánkova 15, 811 04 Bratislava, IČO 17326745, č.ú. 0011486157/0900
Nepredajné – len pre členov
Editor Martin Kollár